

Proyecto MapEA: Mapa de recursos para enfermos de demencia/Alzheimer en La Rioja.

Herramientas de planificación y organización

La Comunidad de La Rioja cuenta con diferentes **herramientas de planificación y organización** que establecen el marco de actuación para el abordaje de las demencias/deterioro cognitivo, como son el III Plan de Salud de la Rioja (2015-2019) en cuyo marco se está trabajando en una guía clínica, el Plan de salud mental La Rioja (2010), la Estrategia para el Tratamiento del Paciente Crónico, el II Plan Integral de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia: Personas Mayores 2007-2010 y el Servicio de Hospitalización a Domicilio.

Los expertos destacan la inexistencia de **iniciativas autonómicas de prevención e identificación temprana del deterioro cognitivo / demencia**, si bien consideran importante la implantación de programas de esta naturaleza, reforzando especialmente la formación en Atención Primaria (AP) y las Unidades de memoria con acceso rápido. Se destaca que no existen censos de pacientes, por lo que los recursos disponibles en la Comunidad se planifican sin tener en cuenta el número de enfermos.

Proceso asistencial

Generalmente, el paciente acude a su Médico de AP acompañado por algún familiar. Sin embargo, uno de los problemas de este colectivo de mayores es la soledad, por lo que a veces acuden a las consultas acompañados por vecinos o amigos, por no tener familia o porque sus familiares viven lejos de su entorno.

El paciente suele presentar –principalmente– sospecha de demencia, quejas subjetivas de memoria o trastornos del comportamiento/síntomas psiquiátricos. Según la opinión de los expertos, habitualmente, la primera vez que el paciente acude a la consulta de neurología, llega en fases más tempranas de la enfermedad, mientras que en geriatría ya se encuentra en fase de demencia avanzada.

Los expertos comentan que tienen la percepción de que a algunos médicos de AP les cuesta derivar al paciente a Atención Especializada (AE) y que de forma general derivan a pacientes mayores, cuando tiene más complicaciones, por lo que se hace poco diagnóstico precoz o de deterioro cognitivo leve.

La evaluación inicial a nivel cognitivo, funcional y de comportamiento se lleva a cabo principalmente en AP, aunque en algunas ocasiones puede ser AE la responsable. En el caso de que exista una sospecha de enfermedad neurodegenerativa –o surjan complicaciones no previsibles o dificultades de manejo en el curso de una demencia ya diagnosticada–, el médico de AP deriva al paciente a la consulta especializada, lugar en el que se realizará la confirmación del diagnóstico. El principal circuito de derivación desde AP a AE es al servicio de neurología (cuando se detecta un deterioro cognitivo ligero) y al servicio de geriatría (pacientes de edad avanzada, comorbilidades o síntomas conductuales); en algunas ocasiones adelantando algunas de las pruebas necesarias.

Para llevar a cabo el **diagnóstico de confirmación** y el *screening* del deterioro cognitivo/demencia, se realizan **Pruebas de Neuroimagen Estructural** (Tomografía Computarizada y Resonancia Magnética). No todos los pacientes cuentan con una prueba de neuroimagen estructural ya que, cuando el diagnóstico es muy claro por encontrarse en fases avanzadas de la enfermedad, no se solicitan (mientras que en pacientes jóvenes sí). Ambas pruebas se solicitan, principalmente, en AE (neurología y geriatría).

Las **pruebas de evaluación neuropsicológica**, en general, no están disponibles en el sistema sanitario de La Rioja, por lo que han de realizarse en centros privados. Se suelen solicitar en pacientes con alteraciones de memoria.

Las **pruebas de medicina nuclear (SPECT, PET FDG)** están contempladas en el catálogo de prestaciones de la Comunidad. Además, se prevé la incorporación del **PET Amiloide** en la cartera sanitaria de la Comunidad Autónoma a lo largo de los próximos meses. En general, la mayoría de estas pruebas las solicita el servicio de neurología, aunque el servicio de geriatría también las puede solicitar.

Normalmente, los profesionales implicados **confirman el diagnóstico** de deterioro cognitivo/demencia al menos en dos visitas: una primera en la que se hace la historia del paciente y se solicitan las pruebas pertinentes, y una segunda visita en la que se confirma el diagnóstico. Después, se realizan visitas de seguimiento cada seis meses, dependiendo de la evolución del proceso.

El **tratamiento farmacológico** específico de las demencias (anticolinesterásicos/memantina) se inicia en AE (geriatría o neurología). Se aplican mecanismos de control para la prescripción de fármacos específicos de demencia. Una vez prescritos por el profesional, es necesario un visado sellado por inspección médica. El médico de AP puede emitir recetas tras el visado, si bien con la receta electrónica ya no es necesario que el paciente vaya a AP.

El **tratamiento no farmacológico (TNF)** se lleva a cabo tanto en centros de atención socio sanitaria y Asociaciones de Familiares y Pacientes de Alzheimer (AFA), centros de día, residencias y hogares del jubilado. Principalmente, los profesionales sanitarios derivan a los pacientes a AFA Rioja, donde hacen estimulación cognitiva individual o en pequeños grupos. A nivel público, no se conocen recursos disponibles donde se lleve a cabo el TNF.

El **seguimiento** se lleva a cabo en AE. El geriatra o el neurólogo establece un calendario de visitas programadas para el seguimiento del paciente desde que éste es diagnosticado. Generalmente, a los pacientes con deterioro cognitivo/demencia se les da cita cada seis meses/anualmente, aunque este tiempo es flexible en función de la evolución. En las visitas de rutina, a lo largo de todas las fases de la enfermedad, el médico de AP realiza el seguimiento de la medicación y el control de los posibles efectos secundarios. En el momento en el que existe una descompensación, mala evolución, cambio de sintomatología o agravamiento de la enfermedad, el paciente es derivado a AE.

La derivación a **cuidados paliativos** se realiza desde AP, AE y, a veces, desde los servicios sociales. En la unidad de cuidados paliativos, se atiende a los pacientes con deterioro cognitivo/demencia por igual, sin diferenciar por tipo de demencia.

El **rol que desempeñan las AFA** va cambiando a lo largo de las etapas de la enfermedad, resultando fundamental en varias de ellas para el apoyo a los familiares y cuidadores. Entre otras iniciativas, imparten charlas divulgativas para la sensibilización de la población en general sobre demencias y participan en la realización de estudios neuropsicológicos a petición de profesionales sanitarios (geriatra y neurólogo) para colaborar en la detección del deterioro cognitivo.

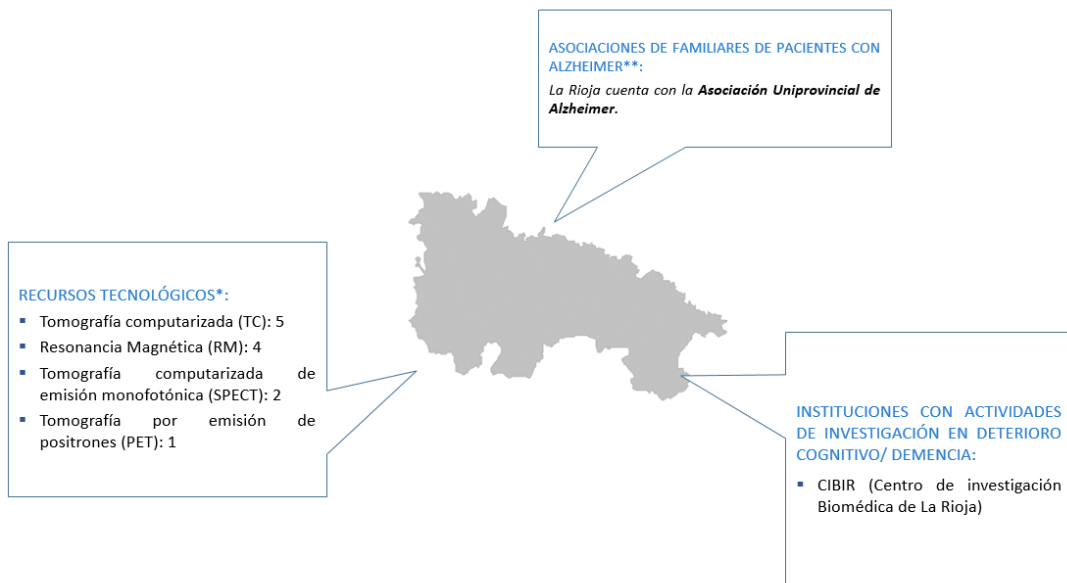
La **valoración basal del cuidador** que se realiza se considera escasa y se lleva a cabo, principalmente, por los servicios de geriatría. Durante la misma de manera general se evalúan aspectos económicos y vida familiar/laboral durante la fase de seguimiento de la enfermedad. Además, se toman en consideración, aunque en menor medida, la salud del propio cuidador, así como su capacidad para pedir ayuda. Esta valoración se lleva a cabo en diferentes fases del manejo de la patología, incluyendo la evaluación inicial, tratamiento, seguimiento y cuidados paliativos. En estas fases, se valoran aspectos como la relación entre la vida familiar/laboral, aspectos económicos, salud del propio cuidador y la capacidad del mismo para pedir ayuda. Concretamente, en la fase de cuidados paliativos, se utiliza el test de Zarit y una entrevista con el trabajador social del servicio de Cuidados Paliativos.

El **paciente participa de manera activa** en las etapas tempranas de la enfermedad, disminuyendo su protagonismo con el aumento del deterioro cognitivo según avanza la patología (y aumentando así el papel que juega el familiar/cuidador). En la fase de cuidados paliativos, la participación activa del paciente es difícil debido a la disminución de sus capacidades y la familia/cuidador se hace responsable de la toma de decisiones.

Tanto las asociaciones de familiares como los expertos señalan la importancia que tiene una buena **comunicación con el paciente y su cuidador/familiar**, durante todas las fases que componen el proceso asistencial, la evaluación inicial, la detección del deterioro cognitivo, el diagnóstico diferencial, el inicio del tratamiento, el seguimiento y el comienzo de cuidados paliativos.

Se destaca que a los pacientes y familiares les ayuda recibir información sobre la clínica, la evolución de la enfermedad y los recursos existentes, si bien se señala que el tiempo disponible en la consulta no es suficiente.

Visión global de los recursos estructurales y tecnológicos con los que cuenta la Comunidad de La Rioja:



*Fuente: Catálogo Nacional de Hospitales 2016 del Ministerio de Sanidad

**Fuente: <http://www.ceafa.es/>